Eine Veranstaltung von Pfizer und Brustkrebs Deutschland e.V.
in Kooperation mit „Mamma Mia! – Das Brustkrebsmagazin“ und der „Ärzte Zeitung“

ÄrzteZeitung

DIALOGRUNDE BRUSTKREBS
Wenn Brustkrebs fortschreitet
Sonderdruck

DIE AKTUELLE ZEITUNG VON SPRINGER MEDIZIN JULI 2016 SONDERDRUCK

# Metastasierter Brustkrebs: Gefragt ist Öffentlichkeit!

Wer beschäftigt sich schon bewusst mit dem Schicksal von Frauen, die Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium haben? Sie haben Solidarität, Respekt und öffentliche Aufmerksamkeit verdient. Die Realität sieht anders aus. Es ist an der Zeit, dass sich das ändert.

Sie fühlen sich allein gelassen, stigmatisiert, hilflos – und das in einer Situation, in der sie eigentlich dringend Unterstützung benötigen. Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs stehen in unserer Gesellschaft immer noch allzu oft im Abseits.
Jahr für Jahr sterben in Deutschland etwa 17 000 Frauen an Brustkrebs. 30 Prozent der Betroffenen entwickeln Metastasen - im Durchschnitt sind sie dann 65 Jahre alt. Dass sie geheilt werden können, ist immer noch die Ausnahme. Und wenn es um die Frage des Verständnisses für ihre schwierigen Lebensbedingungen geht, bleibt ihnen kaum mehr als blanke Resignation.
„Sie sind mit völlig anderen Herausforderungen konfrontiert als Frauen mit frühem Brustkrebs“, sagt Prof. Dr. C. Jackisch, Chefarzt des Sana-Klinikums für Gynäkologie und Geburtshilfe in Offenbach. Dabei sind die individuellen therapeutischen Optionen in den vergangenen Jahren größer geworden, es gibt deutlich mehr Handlungsspielraum.

## Eine Dialogrunde über Versorgungsperspektiven

Bei einer gemeinsamen Veranstaltung der Dialogrunde Brustkrebs haben in Wiesbaden Betroffene, Ärzte, Journalisten und Vertreter aus der Industrie über Versorgungsperspektiven für diese Frauen diskutiert.
Dabei handelt es sich um eine Dialogreihe, die vom Unternehmen Pfizer und Brustkrebs Deutschland e.V. in Kooperation mit dem Brustkrebsmagazin „Mamma Mia“ und der Ärzte Zeitung veranstaltet wird.
In Wiesbaden waren auch die Hessische Krebsgesellschaft (HKG) und der Berufsverband der Frauenärzte (BVF) als lokale Unterstützer beteiligt.
Der Gynäkologe und BVF-Bezirksvorsitzende Dr. Klaus Doubek stellte in der Diskussion klar, dass bei der Behandlung dieser Patientinnen gerade von Ärzten ein hohes Maß an Empathiefähigkeit erwartet werden muss – wobei begrenzte Zeitressourcen im Berufsalltag aus seiner Sicht kein Maßstab sein dürfen.

## Strategien gegen unfreiwillige Isolation

Die erste von mehreren der Dialogrunden zum Thema Brustkrebs fand Ende vergangenen Jahres in München statt. Weitere Veranstaltungen sind noch in diesem Jahr in mehreren Städten geplant.
Ein Kernziel der Diskussionsreihe soll es sein, Frauen mit metastasiertem Brustkrebs aus ihrer unfreiwilligen Isolation herauszuholen.
In Wiesbaden stellten die Teilnehmer der Dialogrunde unmissverständlich klar, was das konkret bedeutet: Die Öffentlichkeit muss viel stärker als bisher für die Probleme dieser Frauen sensibilisiert werden – eine nachhaltige, herausfordernde Aufgabe, die nicht von heute auf morgen erledigt werden kann.

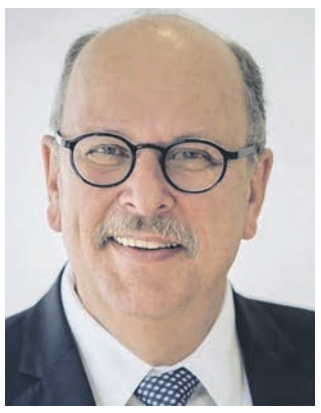
© ALEX KRAUS (3) REINHARD BERG (2)

Die Medizin hat große Fortschritte gemacht. Wir können die Erkrankung heute mitunter über viele Jahre kontrollieren.

**Professor Dr. Christian Jackisch**
Sana-Kliniken Offenbach

Metastasierter Brustkrebs und die besonderen Bedürfnisse der betroffenen Frauen sind in der Öffentlichkeit kaum bekannt.

**Renate Haidinger**
1. Vorsitzende, Brustkrebs Deutschland e.V.



© HSM

Das Leben mit der Erkrankung ist eines der zentralen Elemente unserer hessischen Präventionskampagne „du bist kostbar“

**Stefan Grüttner**
(CDU), Hessischer Gesundheitsminister

Wir brauchen ein Bewusstsein für die Erkrankung und deren Auswirkungen. Das geht nur durch Öffentlichkeit und Dialog.

**Sigrid Erfurth,**
Fraktion Bündnis 90/Grüne im Landtag Hessen

Wer Brustkrebs in einem frühen Stadium hat, der scheut den Umgang mit Frauen, bei denen die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist.

**Eva Schumacher-Wulf**,
Herausgeberin „Mamma Mia“

.Viele Frauen fragen sich: Was habe ich falsch gemacht, warum holt mich die Erkrankung wieder ein? Wir Ärzte müssen uns diesen Fragen stellen.

**Dr. Klaus Doubek,**
Gynäkologe, Wiesbaden

**WENN BRUSTKREBS FORTSCHREITET**

Eine Veranstaltung von Pfizer und Brustkrebs Deutschland e.V.
in Kooperation mit Mamma Mia! – Das Brustkrebsmagazin und der Ärzte Zeitung

Dialogrunde Brustkrebs (v.l.): Eva Schumacher-Wulf (Journalistin, „Mamma Mia“), Carl Janssen (Pfizer Oncology), Sigrid Erfurth (Landtagsabgeordnete, Grüne), Wolfgang van den Bergh (Chefredakteur, Ärzte Zeitung), Renate Haidinger (Verein „Brustkrebs Deutschland“), Prof. Dr. Christian Jackisch (Sana Klinikum Offenbach). © ALEX KRAUS

# **Es geht** um gelebte Solidarität

Gibt es Strategien, damit Frauen mit metastasiertem Brustkrebs gesellschaftlich nicht länger isoliert bleiben? Ärzte, Politiker, Journalisten und Vertreter aus der Industrie suchten in Wiesbaden nach Lösungen.

Viele Selbsthilfegruppen für Patientinnen mit frühem Brustkrebs machen in Deutschland eine gute Arbeit. Frauen mit metastasierendem Krebs fühlen sich dort aber oft weder willkommen noch verstanden. Diese Erfahrung hat Eva Schumacher-Wolf gemacht. Die Herausgeberin des Brustkrebsmagazins Mamma Mia liefert dafür eine einleuchtende Erklärung. Wer Brustkrebs in einem frühen Stadium hat, der scheut den Umgang mit Frauen, bei denen die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist.

„Die besonderen Bedürfnisse dieser Patientinnen sind in der Öffentlichkeit kaum bekannt, sie fühlen sich mit ihren Sorgen und Nöten sehr oft allein gelassen“, erläuterte Renate Haidinger, 1. Vorsitzende von Brustkrebs Deutschland e.V., bei der zweiten Dialogrunde Brustkrebs in Wiesbaden. Ziel dieser Dialogreihe ist es, mehr öffentliche Beachtung für Probleme der betroffenen Patientinnen zu erzielen.

Das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern und das Leben der betroffenen Frauen bei möglichst guter Lebensqualität zu verlängern - das sei Ziel der Therapie, erläuterte Professor Dr. Christian Jackisch, Chefarzt des Sana-Klinikums Offenbach Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe. „Wir können die Erkrankung heute mitunter über viele Jahre kontrollieren“, so Professor Dr. Jackisch, der auch Präsident der Hessischen Krebsgesellschaft (HKG) ist.

Der Wiesbadener Gynäkologe Dr. Klaus Doubek wies auf die besondere Verantwortung vor allem von niedergelassenen Ärzten in der Nachsorge hin. Ziel müsse es sein, diesen Frauen auch emotional Halt zu geben: „Sie entwickeln Schuldgefühle und viele von ihnen fragen sich: Was habe ich falsch gemacht, warum hat mich die Erkrankung wieder eingeholt?“

Hessens Gesundheitsminister Stefan Grüttner (CDU) stellte klar, dass sich das Land Hessen mit einem klinischen Krebsregister und einem Onkologiekonzept seiner besonderen Verantwortung im Kampf gegen Brustkrebs stelle. Nur über einen öffentlichen Diskurs sei es möglich, für Probleme von Frauen mit Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium zu sensibilisieren, so Grüttner.

> Daten zur Lebensqualität der Patientinnen spielen in unseren klinischen Studien zu metastasiertem Brustkrebs eine wichtige Rolle.
>
> **Carl Janssen**
> Leiter von Pfizer Oncology Deutschland

© ALEX KRAUS

Defizite mit Blick auf die Nachsorge nach Klinikaufenthalten räumte Sigrid Erfurth, stellvertretende Fraktionschefin von Bündnis 90/Grüne im Hessischen Landtag, ein. Anträge für schnelle Hilfe würden mit einer zu großen Zeitverzögerung bearbeitet und Leistungserbringer seien oft nicht effizient vernetzt, kritisierte sie und mahnte Handlungsbedarf an.

Aktuell gelinge es zunehmend besser, immer mehr Krebserkrankungen länger in Schach zu halten. Das gelte verstärkt auch im fortgeschrittenen, metastasierten Stadium, erläuterte Carl Janssen, Leiter von Pfizer Oncology Deutschland und einer der Geschäftsführer der Pfizer Pharma GmbH. Hand in Hand mit der verbesserten Wirksamkeit neuer Behandlungsansätze steige die Bedeutung der Lebensqualität unter Therapie. „Das spiegelt sich in unseren Forschungsaktivitäten bei metastasiertem Brustkrebs und bei anderen Krebsarten wider, indem wir in unseren Medikamentenstudien auch valide Daten zur Lebensqualität erheben“, so Janssen.

# **„Die Bevölkerung** stärker sensibilisieren!“

Hessens Gesundheitsminister Stefan Grüttner im Interview: Der Kampf gegen Brustkrebs ist für ihn ein wichtiges gesundheitspolitisches Ziel.

**ÄRZTE ZEITUNG:** ***Herr Grüttner, das Land Hessen engagiert sich stark im Kampf gegen Brustkrebs. Richten Sie dabei ihren Fokus ausschließlich auf Prävention und Früherkennung?***

**STEFAN GRÜTTNER:** Nein, das kann man so nicht sagen. Sicher unternehmen wir große Anstrengungen mit Blick auf Vorsorge und Früherkennung. „du bist kostbar“, unsere Krebskampagne, richtet sich jedoch insbesondere auch auf Menschen, die mit der Krebserkrankung leben, um Mut zu machen und möglichst unterstützende Maßnahmen vorzustellen. Aber wir richten unseren Blick auch darüber hinaus. Von der Einführung der Krebsregister zum Beispiel profitieren nicht nur Patientinnen in einem frühen Stadium der Erkrankung. Auch für die Behandlungs- und Versorgungsplanung von Frauen, die unter fortgeschrittenem Brustkrebs leiden, sind diese Krebsregister besonders wertvoll. Mit ihrer Hilfe kann eine auf das Individuum zugeschnittene, personalisierte Weiterbehandlung ermöglicht werden. Zugleich besteht aber auch die Chance, unerwünschte Fehl- und Überbehandlungen zu vermeiden.

***Was kann das Land Hessen für eine bessere Versorgung von Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs tun?***

Die Situation dieser Frauen wird immer noch tabuisiert. Es ist leider so, dass über fortgeschrittenen Brustkrebs nicht gerne geredet wird. Umso mehr ist der öffentliche Diskurs notwendig. Wir müssen konsequent das Gespräch in der Öffentlichkeit suchen – und das unabhängig von medizinischen Handlungsoptionen, die ja inzwischen deutlich besser geworden sind. Die betroffenen Frauen brauchen Verständnis und Unterstützung nicht nur von ihren Angehörigen, sondern auch aus ihrem sozialen Umfeld. Deshalb muss die Bevölkerung stärker für dieses Tabuthema sensibilisiert werden.

**Stefan Grüttner**

- **Minister** für Gesundheit in Hessen seit 2010, für Soziales und Integration seit 2014 (CDU).
- **Seit 21 Jahren** Mitglied des hessischen Landtags.

© HSM

***Hessen hat inzwischen neben dem Krebsregister auch ein Onkologiekonzept entwickelt. Was soll das bringen?***

Mit diesem Konzept verfolgen wir das Ziel, in festgelegten Versorgungsgebieten und definierten onkologischen Kompetenzzentren die medizinische Versorgung in Hessen strategisch weiterzuentwickeln: Durch die verbindlich geregelte Zusammenarbeit kleinerer und größerer Krankenhäuser soll die wohnortnahe und qualitätsgesicherte Versorgung gestärkt werden. Ziel soll es perspektivisch sein, dass ein mit onkologischer Fachkompetenz hoch qualifizierter „Arzt des Vertrauens“ die Versorgung des Krebspatienten übernimmt. Davon werden auch Frauen mit metastasiertem Brustkrebs profitieren.

**BRUSTKREBS-PRÄVENTION**

# Hessens Landfrauen zeigen Flagge

Brustkrebs – ein Thema, dem sich Hessens Landfrauen engagiert und selbstbewusst stellen.

Sensibilisieren, informieren, um Verständnis werben: Hildegard Schuster, Präsidentin des Landfrauenverbands Hessen, weiß, dass die Arbeit mit und für Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs eine große Herausforderung ist. Stärker als bisher will der Verband, der 48 000 Mitglieder hat, diese Patientinnen in den Fokus rücken.

4600 Frauen müssen sich in Hessen jährlich der Diagnose Brustkrebs stellen. Unter dem Dach der auch vom Hessischen Sozialministerium unterstützten Aktion „Du bist kostbar“ haben in den vergangenen Jahren überall in Hessen Frauenärztinnen die Landfrauenvereine besucht.

**Hildegard Schuster.** © PRIVAT

Es ging an diesen Abenden darum, mit Silikon-Brusttastmodellen das Gefühl für Veränderungen im Brustgewebe zu entwickeln. „Das war Gruppenprävention, die sehr gut funktioniert hat“, sagt Präsidentin Schuster. „Die Frauen hatten den Mut, über ihre Ängste zu sprechen, sie bauten Vertrauen auf, stellten Fragen, die sie in einem anderen Rahmen womöglich gar nicht stellen würden.“

Handlungsbedarf sehen die Landfrauen mit Blick auf den ungehinderten Zugang zu Versorgungsleistungen. Dieses Problem stelle sich auf dem Land in der Regel schwieriger dar als etwa im Großraum Rhein-Main, sagt Hildegard Schuster.

Konkret bedeute das, dass Brustkrebspatientinnen in ländlichen Regionen ohne eigenes Auto auf die Verwandtschaft oder auf gute Busverbindungen angewiesen seien, um ordentlich versorgt zu werden. Beim Erhalt und Ausbau der Infrastruktur setzen die Landfrauen umso mehr auf einen konstruktiven Dialog mit politischen Entscheidungsträgern.

Hildegard Schuster stellt in Gesprächen immer wieder fest, dass nicht wenige Frauen in Hessen sich sehr bewusst mit dem Thema Brustkrebs auseinandersetzen. Dass das flächendeckende Mammographiescreening nur für Frauen zwischen 50 bis 69 Jahren als Kassenleistung vorgesehen ist, das will Mitgliedern des LandFrauenverbands, die diese Altersgrenze unter – oder überschritten haben, nicht einleuchten. „Sie sehen Handlungsbedarf – und fordern Konsequenzen“, sagt Schuster.

**WENN BRUSTKREBS FORTSCHREITET**

Eine Veranstaltung von Pfizer und Brustkrebs Deutschland e.V.
in Kooperation mit Mamma Mia! – Das Brustkrebsmagazin und der Ärzte Zeitung

# **Das Ziel:** Leben möglichst normal zu leben

Das Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten und das Leben der Frau bei möglichst guter Lebensqualität zu verlängern – das ist das Ziel der Therapie von metastasiertem Brustkrebs, sagt Prof. Dr. Christian Jackisch.

„Lichtblicke und neue Hoffnungen für Frauen mit metastasiertem Mammakarzinom“ – kann es sie wirklich geben? Professor Dr. Christian Jackisch, Chefarzt der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe im Sana-Klinikum Offenbach am Main und Vorsitzender der Hessischen Krebsgesellschaft e.V., lässt keinen Zweifel: Es gibt diese Lichtblicke – und die damit verbundenen Hoffnungen sind durchaus begründet. Bei der Dialogrunde Brustkrebs in Wiesbaden berichtete er über eine junge Frau, die vor Jahren an einem Oktobertag mit weit fortgeschrittenem metastasiertem Brustkrebs in die Klinik eingeliefert worden war. „Wenn sie bis Weihnachten überlebt, dann hat sie noch eine lange Zeit vor sich“ – das sei damals die Einschätzung der Ärzte gewesen. Und diese begrenzte Zuversicht sei ihr auch vermittelt worden.

### Alles kam ganz anders

Doch dann kam für die Patientin alles ganz anders – und das dank einer veränderten Therapieplanung, die, so Prof. Dr. C. Jackisch, „auch neuen Medikamenten eine Chance gibt“. Ein Arzneistoff, damals neu verfügbar, weil gerade in Europa zugelassen, wurde bei der schwer kranken Frau zum entscheidenden Baustein für eine erfolgreiche, maßgeschneiderte Therapie. Der Brustkrebs und die Lebermetastasen gingen zurück. „So etwas hatten wir vorher noch nie gesehen“, erinnert sich Prof. Dr. C. Jackisch. Dank einer langen Erhaltungstherapie konnte die Patientin dann in den folgenden acht Jahren ein weitgehend normales Leben führen. „Hätten wir von Beginn an gesagt, sie ist eine Patientin, die keine Chance hat, dann hätten wir nichts verstanden“, sagt Professor Dr. C. Jackisch. Er weiß aber sehr wohl, dass Ärzte auch den umgekehrten Fehler machen können: „Wenn ich ab einem bestimmten Punkt weiter unsinnig therapiere, dann füge ich der Patientin womöglich Schaden zu.“

Das Fortschreiten der Krankheit zu verhindern und das Leben der Frauen bei möglichst guter Lebensqualität zu verlängern – das sei Ziel der Therapie. „Therapieerfolge müssen erlebbar gemacht werden“, sagt der Arzt, Schmerzen müssten bekämpft und die Mobilität möglichst erhalten werden. Klar für ihn ist, dass diese Erfolge nur mit der Entwicklung von neuen Arzneimitteln möglich sind.

Der Tumor habe auf alle Tricks der Therapie einen Ausweg, weiß Professor Dr. C. Jackisch aus Erfahrung. „Die Natur ist so unendlich erfinderisch, dass wir nur Bruchteile davon erkennen.“ Die Konsequenz: Es werden immer wieder neue Medikamente benötigt. Die therapeutischen Optionen bei metastasiertem Brustkrebs seien inzwischen gut, stellt der Arzt klar, „wir sind sehr weit fortgeschritten mit unseren Möglichkeiten.“ Das Leben lebenswert gestalten – darauf komme es für die Patientinnen heute an. Dafür allerdings benötigen sie Menschen, die empathiefähig sind und in dieser schwierigen Situation Zuwendung geben können – und sie brauchen Ärzte, die exakt diese Qualität mitbringen.

Der Chef der Hessischen Krebsgesellschaft e.V. sieht – wenn es um dieses spezielle Anforderungsprofil geht – in der Ärzteschaft großen Nachholbedarf. Ärzte müssten „quasi genetisch“ aufgebaut werden, „dass sie zuhören und nicht belehren“, sagt er.

### „Emotional den Kittel ausziehen“

Er selbst ziehe mit Blick auf die Todesangst der Patientinnen in Gesprächen zunächst einmal „emotional den Kittel aus“. Die Frauen hätten große Sorgen, bestimmte Ziele im Leben ihrer Kinder und Familien nicht mehr mitzubekommen. „Da können wir uns hinsetzen und mit den Patientinnen über Therapien und Moleküle reden – das ist vergeblich, das bringt nichts“, stellt Prof. Dr. C. Jackisch klar.

Für die Zukunft gilt es aus seiner Sicht, mit interdisziplinären Teams realistische Ziele einer auf den Tumor und die individuellen Bedürfnisse der Patientin abgestimmten Therapie zu setzen. Dabei will er unbedingt mehr niedergelassene Ärzte ins Boot holen. Und er will bei allem Sinn für die Vermittlung von Hoffnung bei seinen Patientinnen immer ehrlich bleiben: „Nichts ist schlimmer, als einfach nur Optimismus zu versprühen!“

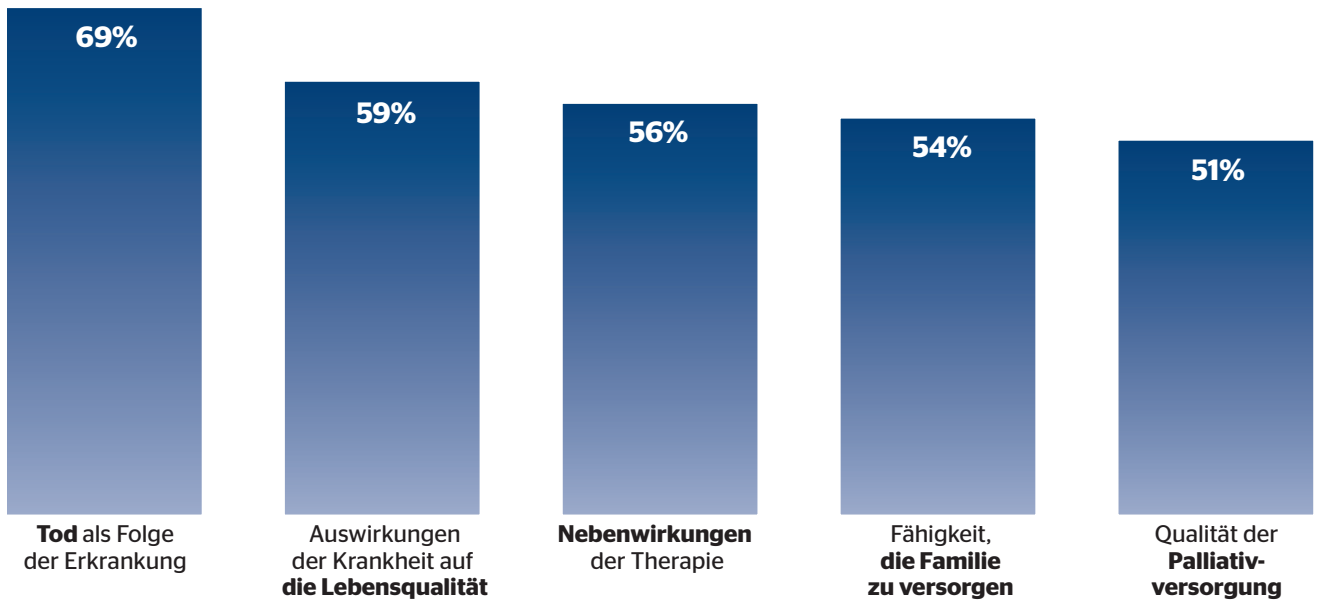
**Professor Dr. Christian Jackisch**

- **Chefarzt** der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe, Sana Klinikum Offenbach
- **Dozent** an der Philipps-Universität Marburg
- **Vorstandsvorsitzender** der Hessischen Krebsgesellschaft e.V.

© ALEX KRAUS

**Die Sorge von Frauen mit metastasiertem Brustkrebs**

Auf die Frage: **„Was beschäftigt Sie im Zusammenhang mit der Krankheit?“** antworteten betroffene Frauen:




Quelle: Mayer M. er al. Commun Oncol 2010; 7; 406 – 412

Grafik: ÄrzteZeitung

**IMPRESSUM**

**Verlag:** Springer Medizin Verlag GmbH, Berlin
Ein Unternehmen der
Fachverlagsgruppe Springer Nature
**Texte:** Christoph Fuhr
**Redaktion:** Christoph Fuhr

Springer Medizin Verlag GmbH, Neu-Isenburg
**Telefon:** 0 61 02 / 50 60,
E-Mail: info@aerztezeitung.de
**Geschäftsführung:** Joachim Krieger,
Fabian Kaufmann
**Chefredakteur:** Wolfgang van den Bergh

Mit freundlicher Unterstützung
von **Pfizer Pharma GmbH**

# **Emotionen,** harte Fakten und große Chancen

Alle Chancen nutzen und Öffentlichkeit herstellen für Frauen mit metastasiertem Brustkrebs: Dieses ehrgeizige Ziel kann gelingen.

**VON WOLFGANG VAN DEN BERGH**

Es gibt Menschen in unserem Gesundheitssystem, deren Probleme verdrängt, übersehen oder bewusst nicht zum Thema gemacht werden. Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs leiden besonders stark unter dieser Benachteiligung, sie fühlen sich in ihrer schwierigen Lebenssituation allzu oft von der Öffentlichkeit ignoriert.

Die Ärzte Zeitung und Springer Medizin haben sich deshalb ganz bewusst entschieden, das Projekt „Wenn Brustkrebs fortschreitet“ zu unterstützen. Wir sehen dabei einen doppelten Auftrag: Zum einen geht es darum, in der Ärzteschaft eine größere Sensibilität für das Thema zu wecken, wobei sich unsere Ansprache nicht nur an Hausärzte und Gynäkologen, sondern auch an Onkologen, Hämatologen und weitere Schwerpunkt-Internisten richtet.

Zum anderen wollen wir aber auch die Chance nutzen, ganz gezielt medizinische Laien für dieses Thema zu sensibilisieren. Der crossmediale Ansatz der Ärzte Zeitung bietet hier neue Handlungsperspektiven. Wir erreichen täglich eine große Zahl interessierter Laien über unseren Internetauftritt www.aerztezeitung.de.

Erfahrungsgemäß stoßen auf unserer Homepage insbesondere Themen auf Interesse, die eine emotionale Dimension haben. Der „fortgeschrittene Brustkrebs“, den wir in Zukunft stärker in den Fokus rücken wollen, regt an zur Auseinandersetzung mit Ängsten von Betroffenen und Angehörigen, mit Gefühlen von Mut, Zweifel, Verdrängung und Tabuisierung. Die Chancen, die der emotionale Einstieg in dieses schwierige Thema bietet, sollten deshalb nicht ungenutzt bleiben. Zugleich muss allerdings deutlich gemacht werden, dass die Beschäftigung mit Emotionen allein der Wirklichkeit dieser Frauen nicht gerecht wird. Wir müssen ihre gesamte Lebenssituation in den Fokus rücken. Es geht dabei auch um den medizinischen Fortschritt und damit verbundene therapeutische Chancen. Die Patientinnen wollen kämpfen, sie wollen alles tun, damit der Tumor nicht fortschreitet. Was bedeutet in diesem Zusammenhang „dem Leben mehr Jahre geben? Was bedeutet Verbesserung oder Erhalt von Lebensqualität“? Das zum Beispiel sind Fragen, die in diesem erweiterten Kontext beantwortet werden müssen.

Wir, die Ärzte Zeitung, können einen wichtigen Beitrag leisten, dass mehr Transparenz entsteht – indem wir Öffentlichkeit herstellen und diesen Frauen ein breites und glaubwürdiges Forum bieten. Mit dem Unternehmen Pfizer, dem Verein Brustkrebs Deutschland e.V. und dem Brustkrebsmagazin Mamma Mia haben wir starke Partner an unserer Seite. Unsere Ziele sind ehrgeizig, doch das Projekt kann gelingen.

**Wolfgang van den Bergh, Chefredakteur der Ärzte Zeitung.** © ALEX KRAUS

**WENN BRUSTKREBS FORTSCHREITET**

Eine Veranstaltung von Pfizer und Brustkrebs Deutschland e.V.
in Kooperation mit Mamma Mia! – Das Brustkrebsmagazin und der Ärzte Zeitung

# Nichts geht ohne Öffentlichkeit

Frauen mit Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium brauchen Öffentlichkeit. Der Verein Brustkrebs Deutschland e.V. und das Magazin Mamma Mia stellen sich dieser Aufgabe – engagiert und verantwortungsvoll.

Nichts bleibt mehr so, wie es vorher war: Jedes Jahr erfahren etwa 10 000 Frauen in Deutschland, dass sie Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium haben. Schon die Diagnose Brustkrebs als solche kommt meist unerwartet und verändert das Leben der Betroffenen fundamental, weiß die Münchner Medizinjournalistin Renate Haidinger. Für Frauen allerdings, bei denen die Erkrankung schon weit fortgeschritten ist, stellt sich die Situation ungleich schwieriger dar. „Metastasierter Brustkrebs und die besonderen Bedürfnisse dieser Patientinnen sind in der Öffentlichkeit kaum bekannt, die Frauen fühlen sich mit ihren Sorgen und Nöten sehr oft allein gelassen“, sagt Renate Haidinger. 2003 hat sie den bundesweit agierenden Verein Brustkrebs Deutschland e.V., gegründet, dem sie bis heute vorsitzt.

### Ein ehrgeiziges Ziel

Der Verein hat ehrgeizige Ziele: Frauen mit Brustkrebs, Ärzte, Angehörige und Menschen, die sich für dieses gesellschaftlich immer noch tabuisierte Thema interessieren, sollen gemeinsam kraftvoll an einem Strang ziehen. „Dieses Thema geht alle Menschen in unserer Gesellschaft an“, sagt Renate Haidinger. Die Öffentlichkeit müsse sensibilisiert und wachgerüttelt werden. „Irgendwann einmal können wir alle betroffen sein“, so ihre Mahnung. „Es kann die Mutter, die Schwester, eine Freundin oder die eigene Tochter treffen.“

Brustkrebs Deutschland e.V.
Prognose Leben

- **Der Verein** will Prävention und Früherkennung von Brustkrebs fördern und Tabus zu diesem Thema abbauen.
- **Ärzten.** Betroffenen und ihren Familien sollen so viele Informationen wie möglich vermittelt werden.
- **Unabhängige Forschung** soll unterstützt werden.

Mamma MIA!
Das Brustkrebsmagazin
www.mammamia-online.de

- **„Mamma Mia! Das Brustkrebsmagazin“** ist ein Magazin für Brustkrebspatientinnen.
- **Es erscheint** seit September 2006 vierteljährlich.
- **2008 wurde es** mit dem Brustkrebskommunikationspreis der Deutschen Krebsgesellschaft ausgezeichnet.
- **Herausgeberinnen** sind Eva Schumacher-Wulf, der die Idee für das Magazin im Zusammenhang mit einer eigenen Brustkrebserkrankung kam, sowie Anne-Claire Brühl.

**„Die Patientinnen wollen ein möglichst normales Leben“: Renate Haidinger.** © ALEX KRAUS

**„Wir machen Mut, wir berichten, wie andere Frauen mit der Krankheit umgehen“: Eva Schumacher-Wulf.** © REINHARD BERG

Brustkrebs Deutschland e.V. versteht sich als „erste gemeinsame gleichberechtigte und unabhängige Informationsplattform“ und rückt zwei Herausforderungen in den Fokus: Es geht zum einen darum, immer wieder die lebensrettende Bedeutung der Früherkennung herauszustellen. Ein wichtiges Anliegen ist darüber hinaus das Engagement für Frauen, bei denen der Brustkrebs bereit weit fortgeschritten ist und die allzu oft im Abseits stehen.

Viele Jahre nach dem scheinbar besiegten Krebs die Diagnose über den Rückfall zu bekommen, sei ein schwerer Schlag, weiß die Vereinspräsidentin: „Vor allem aufgrund der noch geringen Heilungschancen.“ Und dennoch: „Aufgeben ist keine Option.“

Aus ihrer Erfahrung ist es für betroffene Frauen besonders wichtig zu wissen, was konkret getan werden kann. Nichts gehe dabei über ein gutes und vertrauensvolles Verhältnis zum behandelnden Arzt: „Gefragt ist eine Therapie, die möglichst lange das Voranschreiten der Erkrankung verhindert.“ Verschiedene Behandlungsoptionen müssten diskutiert werden, wobei Wirkung und Nebenwirkungen in einem angemessenen Verhältnis stehen sollten. „Die Patientinnen wollen ein möglichst normales Leben“, sagt Renate Haidinger. „Und sie wollen ihre Situation nicht immer wieder dem Umfeld erklären müssen.

### „Funktionieren“ – das Zauberwort

Diese Erfahrung hat auch die Journalistin Eva Schumacher-Wulf gemacht. „Normales Leben“ bedeutet aus ihrer Sicht, dass die betroffenen Frauen alle Alltagsaufgaben weiter konsequent angehen und bewältigen wollen: die Betreuung der Kinder, die Versorgung von pflegebedürftigen Angehörigen, die Wünsche und Bedürfnisse des Partners, die Herausforderungen im Beruf. Und so stellen sich diese Frauen mit bewundernswerter Energie der Herausforderung – oft von Therapie zur Therapie – und immer in der Hoffnung , dass die Erkrankung nicht weiter fortschreitet. Eva Schumacher-Wulf war selbst Brustkrebspatientin, als sie sich entschied, ein Magazin zu diesem Thema herauszugeben. Das Brustkrebsmagazin „Mamma Mia!“ richtet sich an Frauen, die mit der niederschmetternden Diagnose Brustkrebs konfrontiert werden. Auch Verwandte und Menschen aus dem sozialen Umfeld der Patientin sollen in diesem Magazin relevante Informationen finden.

„Neben neuen medizinischen Erkenntnissen beleuchten wir herkömmliche und komplementäre Behandlungsmethoden“ sagt die Journalistin. Auch psychologische Aspekte werden thematisiert, darüber hinaus gibt es Infos über Studien, sowie Hinweise zu Veranstaltungen: „Wir machen Mut: Indem wir berichten, wie andere Frauen mit der Krankheit umgehen. Was sie bewegt, was ihnen hilft.“

Sowohl der Verein Brustkrebs Deutschland e.V. als auch „Mamma Mia“ sind überzeugt: Ein entscheidender Baustein im Kampf für eine bessere Versorgung dieser Patientinnen ist die permanente öffentliche Wahrnehmung. Dafür wollen sie sich engagieren – und das mit großer Nachhaltigkeit.

# „Niemals die Lebensfreude verlieren!“

Sie stehen allzu oft im Abseits: Kinder, Ehemänner und Lebensgefährten von Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs leiden mit – und bleiben oft stumm. Ihre Probleme dürfen nicht übersehen werden.

„Es war wie ein Schlag ins Gesicht“ sagt Pascal. Seine Mutter Nicole (41) habe ihn von der Arbeit abgeholt und auf einem Parkplatz in einer ruhigen Minute erzählt, dass bei ihr der Brustkrebs zurückgekommen sei. „Ich habe mir einen Kopf gemacht, wie es wohl sein kann, wenn meine Mutter nicht mehr da ist“, erinnert sich der 18-Jährige und kämpft mit den Tränen: „Mittlerweile versuche ich es ihr so leicht wie möglich zu machen, dass sie die letzte Zeit ein schönes Leben mit uns hat.“

„Wir geben Brustkrebspatientinnen eine Stimme“ – unter diesem Motto hat das Magazin „Mamma Mia“ Ende vergangenen Jahres ein gemeinsames Wochenende für Familien organisiert, in denen die Mütter an metastasiertem Brustkrebs erkrankt sind. Gemeinsam Zeit zu verbringen, zu reden, sich auszutauschen und Hilfestellung zu geben — das war das Ziel des Treffens.

> Ich habe den Eindruck, die Zeit fehlt für all die Sachen, die meine Frau noch gerne machen möchte.
>
> **Lebensgefährte** von Nicole, die an Brustkrebs erkrankt ist.

QR-Code (oben). Video im Internet: www.youtube.com/watch?v=SwmjhsWscv4

**Mutter Nicole (2.v.l) mit ihrer Familie, die zusammenhält.** © SCREENSHOT

Dabei ist ein Video entstanden, in dem Pascal eindrucksvoll beschreibt, wie er die Erkrankung seiner Mutter erlebt und verarbeitet. Nicht nur die Probleme der Patientinnen werden dargestellt. Der Fokus richtet sich insbesondere auf die Angehörigen, auf Kinder, Väter und Lebenspartner, denen es schwerfällt, sich auf diese schwierige Situation einzustellen.

Nicoles Lebensgefährte Matthias etwa berichtet über eine große Sorge, die ihn zunehmend bedrückt: „Ich habe den Eindruck, dass Zeit fehlt für all die Sachen, die meine Frau noch gerne machen möchte“, sagt er. Und dass er grundsätzlich nicht weinen will, wenn seine Lebenspartnerin sich im gleichen Raum befindet.

Am Ende haben die Teilnehmer des Wochenendtreffens eindrucksvolle „Botschaften an die Welt“ erarbeitet und entsprechend formuliert. „Niemals die Lebensfreude verlieren!“ Das ist einer der Appelle für betroffene Kinder. Und: „Du bist mit deinem Problem nicht allein! Mach es so, wie du es willst und nicht so, wie andere es gerne hätten!“

Für die Väter und Lebenspartner gibt es weitere Botschaften: „Reduziere die Rolle der Partnerin nicht auf die Rolle der Patientin! Gib dich nicht völlig auf und halte dein Leben und deine Hobbys so weit es geht aufrecht!“

Und dann bleibt noch ein wichtiger Appell, den die schwer kranken Mütter sich zu Herzen nehmen sollten: „Ich bin immer noch ich! Ich weiß, was gut für mich ist. Jeder einzelne Tag, an dem die Krankheit nicht fortschreitet und wir keine Beschwerden haben, ist wichtig für uns und unsere Familien!“

Kein Zweifel: Das Ziel, die Öffentlichkeit stärker für Probleme von Frauen mit fortgeschrittenem Brustkrebs und zugleich für die Situation ihrer Angehörigen zu sensibilisieren, ist äußerst anspruchsvoll, kann aber auf vielen Wegen erreicht werden. Zum Beispiel auch mit einem Videofilm, in dem betroffene Menschen zu Wort kommen, die authentisch, glaubwürdig und selbstbewusst eine klare Botschaft haben: Vergesst uns nicht!